Retina Suisse
Per salvare la vista

Rapporto annuale 2022

Retina Journal • Nr° 149 • Marzo 2023

Sommario

Editoriale

La consulenza dopo la diagnosi 3

L'informazione alle e ai pazienti

Abbiamo esteso la collaborazione con gli studi di oftalmologia 4

L'informazione alle e ai pazienti nel 2022 5

Informare su sintomi, diagnosi e terapie 5

La consulenza

Una rete di contatti per le persone con una malattia dell'occhio 6

La consulenza individuale nel 2022 7

La consulenza individuale è d'aiuto anche ai famigliari 7

I gruppi di parola

Siamo usciti dalla pandemia, ma il cammino è irto di ostacoli 8

I gruppi di parola nel 2022 9

Gruppi di parola – capire e farsi capire 9

La ricerca scientifica

Investimenti nel futuro e successi al presente 10

L'associazione

Direzione e gremi 11

Impressum

Retina Journal 149 • Marzo 2023

Edizione/redazione: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zurigo,
044 444 10 77, redaktion@retina.ch, retina.ch/it
Testo italiano: Agata Vetterli, Losanna
Versione parlata: Unitas, Centro di produzione, 6900 Lugano
Grafica e impaginazione: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg
Stampa: Fratelli Roda SA, 6807 Taverne

Retina Journal esce da quatto a sei volte l'anno in tedesco, francese e italiano per i membri, i membri sostenitori, le donatrici e i donatori di Retina Suisse. L'abbonamento annuale (CHF 5.–) è compreso nella tassa sociale rispettivamente nel contributo dei donatori.

Il rapporto annuale e il rendiconto finanziario sono disponibili in formato digitale all'indirizzo:
retina.ch/it/rapporto-annuale

Editoriale

La consulenza dopo la diagnosi

Care lettrici, cari lettori

è capitato anche a voi? Per due anni il tempo sembrava essersi fermato, mentre nel 2022 ha ricominciato a volare. Chissà perché… Ma una cosa è certa: l'anno scorso siamo riusciti a portare avanti con successo diversi dossier, soprattutto il progetto pluriennale «Consulenza dopo la diagnosi», con il quale intendiamo colmare entro il 2024 le lacune nell'accompagnamento riabilitativo che segue la diagnosi di una malattia della retina.

Inoltre siamo riusciti a pubblicare nuovi opuscoli – uno dedicato all'AMD e l'altro alla sindrome di Usher – e abbiamo rielaborato anche quello sulla retinite pigmentosa, andato in stampa proprio all'inizio del 2023. Anche l'offerta digitale è stata ampliata: ora su retina.ch/sindrome-di-usher si trovano in tre lingue tutti i nostri testi riguardanti questa malattia.

Nel 2022 i nostri servizi di consulenza sono stati sollecitati un po' meno rispetto all'anno precedente, ma il ritmo ha continuato a essere elevato. Gli otto webinar che abbiamo indetto, tra cui uno in francese dedicato al glaucoma, hanno sollevato grande interesse. Oltre a queste attività online, nel 2023 intendiamo organizzare nuovamente diversi incontri in presenza.

Il comitato e la direzione ritengono che questi servizi siano di grande aiuto per le persone che vivono con una malattia della retina – in particolare per rafforzare il loro potere di scelta e la loro autonomia – ma anche per i loro famigliari. Inoltre, sono molto utili all'informazione di un più vasto pubblico. Qui vorremmo ringraziare tutte e tutti coloro che, al nostro fianco, si impegnano finanziariamente, professionalmente e idealmente per perseguire gli obiettivi dell'associazione, ossia fare in modo che meno persone perdano la vista e che le malattie della retina siano individuate con maggiore anticipo, diagnosticate con precisione e trattate con successo. E che, nonostante tutto, chi si trova ad affrontarle possa vivere una vita autonoma.

Susanne Trudel
Presidente

Stephan Hüsler
Direttore

Abbiamo esteso la collaborazione con gli studi di oftalmologia

Nel 2022 abbiamo esteso e sistematizzato la collaborazione con gli studi di oftalmologia, inviando loro i nostri opuscoli divulgativi destinati alle e ai pazienti. I risultati sono stati ottimi.

Per ricevere le cure adatte, è essenziale che le persone colpite da una malattia della retina possano accedere a informazioni esaurienti e presentate in una forma appropriata. Per questo motivo, dal 2022 trasmettiamo a tutti gli studi di oftalmologia svizzeri i nostri opuscoli divulgativi (sia quelli più recenti sia quelli che abbiamo rielaborato), con l'invito di metterli a disposizione delle e dei loro pazienti.

La risposta al nostro primo invio è stata molto incoraggiante, al punto che abbiamo esaurito in brevissimo tempo lo stock a disposizione e che saranno presto necessarie delle ristampe.

Oltre ai nuovi opuscoli dedicati alla degenerazione maculare legata all'età, alla sindrome di Usher e alla retinite pigmentosa, l'anno scorso abbiamo anche rielaborato pubblicazioni precedenti, ad esempio quella sui mezzi ausiliari («Autonomia nella vita quotidiana»), che ora, grazie a una nuova veste grafica, a nuove formulazioni e a nuove immagini, è più chiara e di più facile lettura. Nell'opuscolo sulla sindrome di Usher sono state integrate informazioni dettagliate sull'udito.

Per il 2023 prevediamo di estendere ulteriormente i servizi di informazione analogica destinati alle e ai pazienti.
A giugno ci attende una campagna informativa in merito agli ultimi sviluppi sul fronte della degenerazione maculare. Inoltre, vorremmo riproporre anche i nostri incontri interregionali, che sappiamo essere molto apprezzati.

Offerta online: poca ma buona

Pur non raggiungendo le cifre dell'anno precedente, nel 2022 Retina Suisse è comunque riuscita a organizzare ben otto webinar. I webinar sulla miopia e sul glaucoma – quest'ultimo in francese – hanno informato anche su malattie più diffuse e comuni. Come sempre, gli interventi sono a disposizione sul sito retina.ch/it/webinars e possono essere riascoltati in qualsiasi momento.

Informare su sintomi, diagnosi e terapie

Dopo la diagnosi, la persona colpita da una retinopatia, ma anche chi le sta accanto, entra in un periodo di solito molto difficile, nel quale deve affrontare la malattia e le sue conseguenze sulla vita privata e professionale. Un'informazione appropriata e adatta ai bisogni della o del paziente è indispensabile tanto quanto l'accompagnamento individuale ed è, per lei o per lui, un aiuto importante per decidere in piena autonomia e agire di conseguenza. È per questa ragione che la nostra associazione mette a disposizione una scelta vasta e aggiornata di materiale divulgativo sulle principali malattie della retina.

L'informazione alle e ai pazienti nel 2022

Sito web

Visite del sito	22'703
Visualizzazioni di pagine del sito	63'544
Abbonamenti newsletter	1'546

Stampati

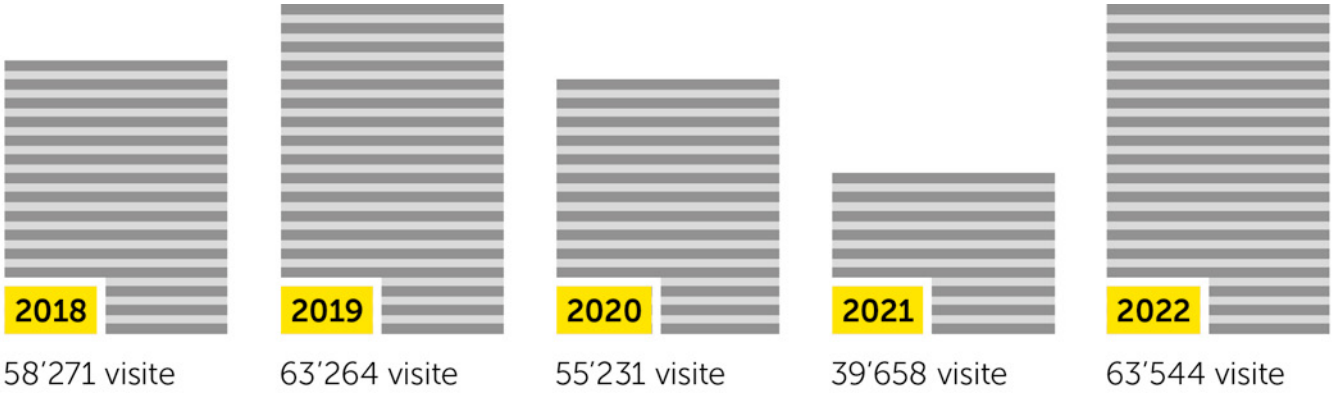
Ordinazioni	492
Opuscoli inviati	12'068
Fogli informativi inviati	186

Webinar

Webinar	8
Partecipanti	378

Codice QR per accedere a
retina.ch/it/malattia-della-retina

Interesse per le pagine di retina.ch dal 2018 al 2022



Una rete di contatti per le persone con una malattia dell'occhio

Sovente le persone che devono affrontare una malattia dell'occhio non dispongono di una rete di consulenza adeguata. Un problema al quale lo studio PROVIAGE sta cercando di trovare soluzioni.

Lo studio PROVIAGE, promosso dall'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC e da Retina Suisse, si intitola «Per una rete di contatti professionali in caso di disabilità visiva in età avanzata». Il suo obiettivo: analizzare e migliorare i criteri in base ai quali questo tipo di paziente viene indirizzato verso uno studio medico specializzato.

PROVIAGE è stato avviato sulla scia dei dati raccolti da COVIAGE, lo studio promosso dall'UCBC che, tra il 2015 e il 2018, ha analizzato le abitudini quotidiane e la qualità di vita di persone anziane con una disabilità visiva.

Risultati che fanno riflettere

Dal sondaggio sono emersi dati interessanti per quanto riguarda il contatto con mediche e medici specialisti. La maggior parte di queste persone consulta regolarmente l'oftalmologa o l'oftalmologo. Tuttavia, solo una su 40 tra quelle che seguono un trattamento ricorre anche a servizi di consulenza, per la semplice ragione che sovente l'informazione su questa opportunità le giunge troppo tardi o in modo troppo impreciso.

Un esito inquietante, che ha spinto UCBC e Retina Suisse a unire le loro forze per trovare possibili soluzioni. Prendendo le mosse dallo studio precedente, nel 2021 hanno avviato PROVIAGE, per fare luce sui bisogni di queste e di questi pazienti e, al contempo, rispondere ai problemi emersi. I risultati sono attesi per l'autunno 2023.

Sta anche alla o al paziente

Tuttavia, secondo quanto Retina Suisse ha potuto constatare finora i problemi non si verificano solo al momento in cui occorrerebbe rivolgersi a uno studio medico specializzato. Sovente, infatti, sono dovuti alla persona stessa. Finché riesce ancora a cavarsela nelle faccende quotidiane più importanti, spesso non cerca aiuto, nonostante un evidente deterioramento della vista. Anche per questa ragione una consulenza precoce è importante e preziosa, poiché aiuterebbe la persona a continuare a vivere in modo autonomo e a mantenere la sua rete di contatti sociali.

La consulenza individuale è d'aiuto anche ai famigliari

La persona che subisce una perdita progressiva della vista è costretta ad affrontare una lunga serie di prove, sia nella vita privata sia nella vita professionale. Anche per i famigliari si tratta di un grande cambiamento. Retina Suisse propone consulenze individuali, per rispondere a domande, dissipare timori e suggerire possibili percorsi e strategie che aiutino a convivere con la malattia. In ambito professionale, le consulenze di Retina Suisse si rivolgono anche alle datrici e ai datori di lavoro.

La consulenza individuale nel 2022

Ore di consulenza

a Zurigo

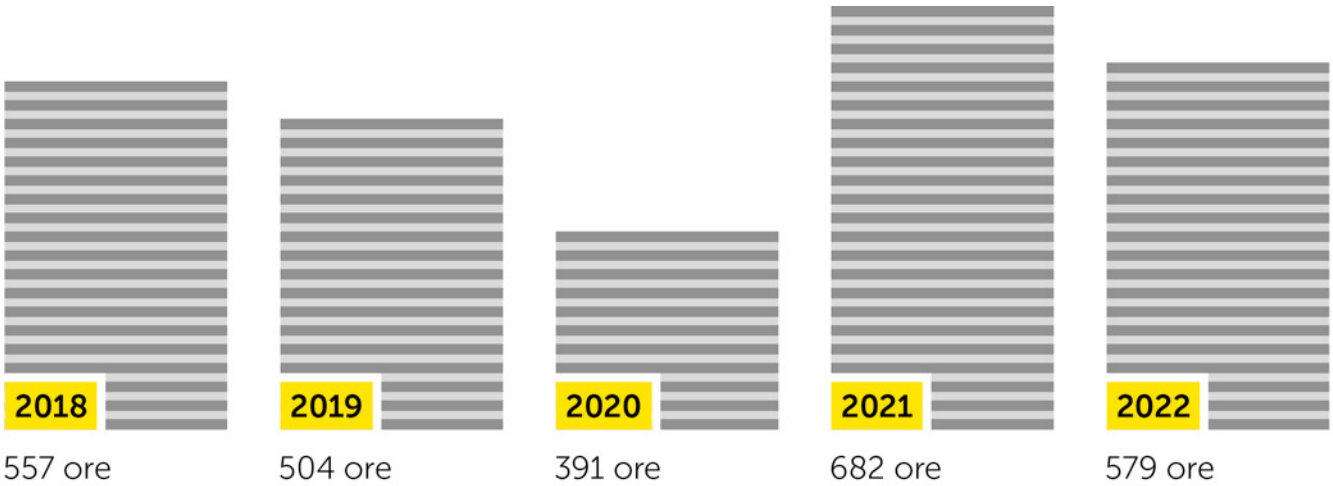
517

a Losanna

62

Codice QR per accedere a **retina.ch/it/consulenze**

Evoluzione delle ore di consulenza dal 2018 al 2022



Siamo usciti dalla pandemia, ma il cammino è irto di ostacoli

Nel 2022 un bilancio tra alti e bassi per i gruppi di parola.

Dopo la revoca delle restrizioni sanitarie nella primavera del 2022 non si può dire che i nostri gruppi di parola abbiano registrato il tutto esaurito. Come già nel 2021, anche l'anno scorso questa offerta ha incontrato un interesse alterno, con nette differenze sia regionali sia tematiche.

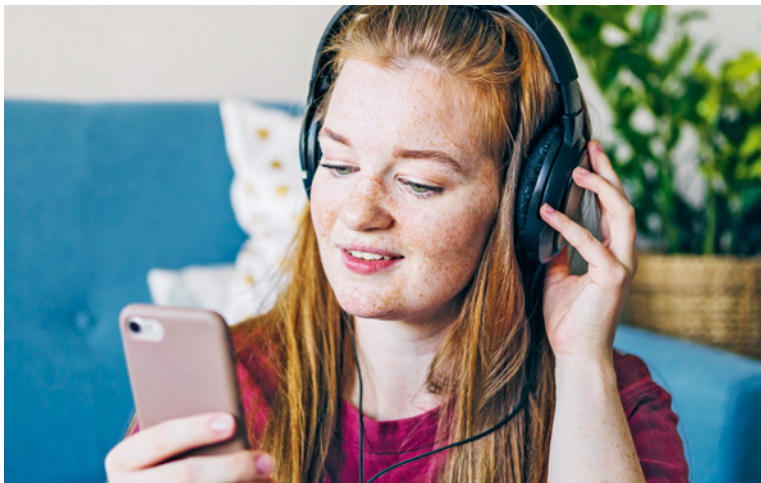
Basta osservare la frequentazione dei gruppi dedicati alla degenerazione maculare legata all'età (AMD). L'anno scorso, ad esempio, il gruppo di Winterthur ha registrato un forte afflusso, mentre la partecipazione a Berna, a Coira e in Ticino è rimasta più o meno la stessa. Quanto al gruppo di San Gallo, ha ripreso una certa dinamica solo in autunno. L'impatto della pandemia si è fatto maggiormente sentire a Zurigo, dove ora è rimasto solo uno dei due gruppi che si riunivano in passato, e a Losanna (e da qui sull'intera Romandia). Anche il gruppo di Lucerna dedicato al glaucoma non si riunisce più e ora le persone interessate sono invitate a prendere parte al gruppo dedicato all'AMD.

Rispetto al 2022, il bilancio appare contrastato anche per i gruppi riservati alle persone con retinite pigmentosa o un'altra malattia ereditaria della retina. Il gruppo di Zurigo, ad esempio, si è riunito quattro volte tra marzo e giugno, ogni volta in serata, con 6-7 partecipanti.

Sono i giovani che incontrano maggiori difficoltà

Nel 2021 il gruppo Retina Suisse Youth per giovani tra 18 e 35 anni era sembrato distinguersi ma, una volta cadute le restrizioni legate alla pandemia, la partecipazione è diminuita significativamente. Durante il 2022 le riunioni via Zoom sono andate diradandosi. Ciò malgrado, è stato organizzato un incontro in presenza con nove partecipanti, che hanno visitato il Centro svizzero per la disabilità visiva in ambito professionale (SIBU) di Basilea e hanno trascorso una giornata interessante e piacevole, coronata da un pranzo e una partita di bowling.

Sull'anno appena trascorso plana così un bilancio in chiaroscuro, accompagnato dalla presa di coscienza che uscire dalla pandemia non è poi così facile. Molti gruppi fanno fatica a trovare membri, mentre il gruppo giovanile comunica quasi solo ancora in forma scritta via WhatsApp.



Gruppi di parola – capire e farsi capire

I gruppi di parola sono molto importanti per sviluppare le risorse personali necessarie a gestire una malattia cronica progressiva che comporta limitazioni crescenti sia nella vita privata sia in quella professionale. Offrono uno spazio protetto per discutere e scambiare opinioni sulle proprie esperienze e su quelle altrui, ma anche consigli e suggerimenti per affrontare le situazioni quotidiane più disparate.

I gruppi di parola nel 2022

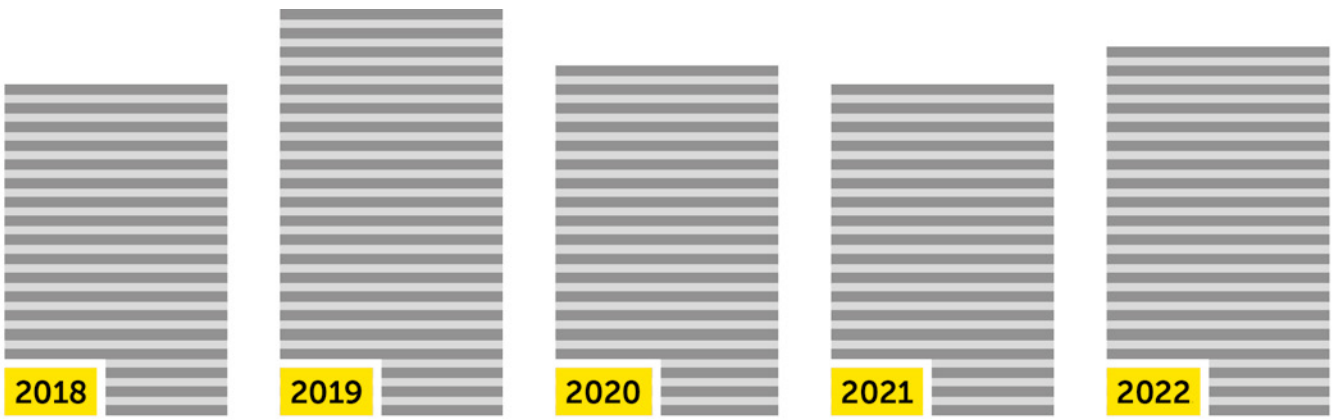
Totale partecipanti per località

Berna (AMD)	14
Coira (AMD)	20
Losanna (RP e AMD)	6
Lugano (RP e AMD)	23
Lucerna (AMD)	24
San Gallo (AMD)	12
Vallese (RP)	7
Winterthur (AMD)	19
Zurigo (AMD)	23
Zurigo (RP)	6
Retina Suisse Youth	10

* Dal 2022 il gruppo Retina Suisse Youth fa parte delle offerte di Retina Suisse.

Codice QR per accedere a
retina.ch/it/consulenze

Gruppi di parola: totale partecipanti dal 2018 al 2022



151 persone | 174 persone | 154 persone | 151 persone | 164 persone

Investimenti nel futuro e successi al presente

Il SERM (Swiss Eye Research Meeting) è una delle rare piattaforme aperte anche alle giovani ricercatrici e ai giovani ricercatori.

Retina Suisse sostiene sin dal 2006 il SERM (Swiss Eye Research Meeting), un congresso scientifico internazionale che offre anche alle giovani ricercatrici e ai giovani ricercatori l'opportunità di presentare i loro risultati più recenti. Noi ricompensiamo questo impegno con un premio destinato ai migliori interventi. Nel 2022, la distinzione è andata a Filipe O. Viegas per la categoria studenti e a Adeline Berger per la categoria giovani ricercatrici e ricercatori. Quale organizzazione di pazienti, Retina Suisse è un motore della ricerca e sostiene da oltre 20 anni numerose iniziative, soprattutto a favore della formazione di nuove leve.

Il registro di pazienti desta interesse a livello internazionale

Nell'ambito della ricerca, il lavoro svolto da Retina Suisse durante gli scorsi anni è stato pagante anche su altri fronti. Lo dimostra il registro di pazienti con malattie rare dell'occhio che, presentato all'incontro annuale Retina International di Reykjavik nell'estate 2022, ha suscitato un interessante e proficuo contatto con una fondazione statunitense.

L'interesse internazionale è anche dovuto al fatto che questo registro – avviato da un'organizzazione di pazienti, esteso su scala nazionale e animato da un approccio trasversale – è assolutamente unico al mondo.

L'impegno di Retina Suisse prosegue

Retina Suisse resta attiva nell'ambito della ricerca anche con un ruolo di supporto, ad esempio per coordinare lo sviluppo della rete nazionale RarEye Switzerland sulle malattie rare dell'occhio.

Diagnosi genetiche 2022: richieste d'assunzione dei costi alle assicurazioni malattie

Fenotipo clinico	No. richieste	Risposte positive	in %
Retinite pigmentosa	34	30	88.2
Distrofie della macula	46	42	91.3
Altre patologie	6	6	100
Totale	**86**	**78**	**90.7**

Direzione e gremi

Direzione e servizi di consulenza

- Stephan Hüsler (direttore di Retina Suisse e responsabile del servizio di consulenza di Zurigo)
- Rania Python (responsabile del servizio di consulenza di Losanna)

Collaboratrici direzione

- Daniela Capelli (contabilità, gestione membri)
- Rita Filippini (comunicazione, web, social media)
- Sara Hüsler (eventi, pubblicazioni)

Comitato

Presidente: Susanne Trudel

Vicepresidente: Brigitte Hübschi

Segretario: Jean Seiler

Tesoriere: Matthias Bütikofer

Membri

- Laurent Delétraz
- Mario Kämpfen
- Jeannine Sutter
- Maria-Clara Villegas
- Eveline Zimmermann
- Tamara Zoller

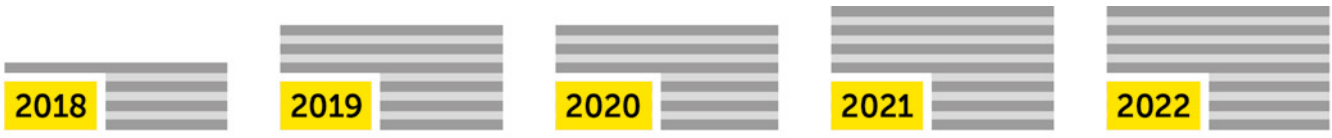
Codice QR per accedere a
retina.ch/it/diventa-membro

Comitato medico-scientifico

Copresidenti: PD Dr. med. Christina Gerth-Kahlert (Augenklinik Universitätsspital, Zurigo), Dr. med. Veronika Vaclavik (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Losanna)

Membri: Prof. Dr. rer. nat. Wolfgang Berger (Institut für Medizinische Molekulargenetik, Università di Zurigo), PD Dr. med. Johannes Fleischhauer (Talacker Augen Zentrum, Zurigo), Prof. Dr. med. Heinrich Gerding (Augenzentrum Klinik Pallas, Olten), Prof. Dr. phil. nat. Christian Grimm (Labor für Zellbiologie der Netzhaut, Universitätsspital, Zurigo), Prof. Dr. med. Francis Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Losanna), Prof. Dr. phil. Carlo Rivolta (Institute of Molecular and Clinical Ophtalmology Basel e Universität Basel), Prof. Dr. med. Hendrik P.N. Scholl (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology, Basilea), Prof. Dr. med. Daniel F. Schorderet (Unilabs Schweiz, Coppet), Dr. Andreas Wenzel (Hoffmann La Roche, Basilea), Prof. Dr.-Ing. Dr. med. Sebastian Wolf (Universitätsklinik für Augenheilkunde, Inselspital, Berna)

La statistica dei membri di Retina Suisse dal 2018 al 2022



1356 1534 1537 1567 1587

Retina Suisse è l'unica associazione di pazienti con malattie della retina attiva in Svizzera. Essa si impegna tramite la ricerca scientifica, il depistaggio precoce e l'informazione, affinché in futuro

- meno persone perdano la vista,
- le malattie retiniche siano riconosciute precocemente, diagnosticate con precisione e curate con successo,
- le persone toccate possano vivere in piena autonomia.

Retina Suisse
Per salvare la vista

Direzione e servizi di consulenza
Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo, 044 444 10 77, info@retina.ch

Servizio di consulenza di Losanna
Av. de France 15, 1004 Lausanne, 021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Consulenza telefonica
044 444 10 77

Ogni donazione conta!
Conto-donazioni: 15-611580-2, IBAN: CH66 0900 0000 1561 1580 2